

Stichting Participatie met Dementie

Cultuurparticipatie voor mensen met dementie

Beleidsplan 2019 - 2021

30 augustus 2019

Welzijn is het doel.
Kunst een middel.

“Gaan we optreden? Oh leuk! Daar hou ik van!”

Inleiding

In Nederland zijn momenteel ongeveer 270.000 mensen met dementie. Zeventig procent van deze mensen woont gewoon thuis. Gemiddeld leeft iemand 10 jaar met de aandoening, waarvan de meesten de laatste 2 jaar in een verpleeghuis.

Met name in de eerste 2 jaar voor en tot gemiddeld zo'n 5 jaar na de diagnose hebben mensen met dementie weinig behoefte aan verpleegkundige of medische zorg. In plaats daarvan hebben zij vooral behoefte aan psychologische en sociale ondersteuning om zelfstandig te kunnen blijven deelnemen aan de samenleving. Het is echter juist in die periode dat het ondersteuningsaanbod ver achter blijft bij de behoeften.

Oplossingen voor sociale ondersteuning zijn vooral een zaak van de samenleving zelf. Echter, de toegankelijkheid van de samenleving levert voor mensen met dementie veel beperkingen op. Meedoen in je oude koor is bijvoorbeeld niet meer mogelijk omdat de repetities te snel gaan en het koor er niet op ingericht is om mensen met dementie op te vangen.

Ook bestaat er nog altijd het beeld dat mensen met dementie niets meer kunnen. Een hardnekkige misvatting die (onbedoeld) leidt tot uitsluiting. Het gevolg hiervan is dat mensen met dementie in een sociaal isolement terecht komen. Zij verliezen het contact met hun sociale omgeving, kunnen hun hobby's niet meer uitvoeren en verliezen zingeving in hun leven. Dit heeft weer als gevolg dat depressies op de loer liggen die een sterk negatieve invloed hebben op de fysieke gezondheid. Mensen met dementie die in een sociaal isolement terechtkomen maken vaker gebruik van medische zorg en vormen een grotere belasting voor hun mantelzorgers. Terwijl oplossingen lang niet altijd ingewikkeld hoeven te zijn. Ze vragen wel een andere benadering van dementie.

Erik Zwiers deed vier jaar lang onderzoek naar dagelijks leven met dementie en schreef daarover het boek *Zolang ik er ben*, Alzheimer en het dilemma van de vervliegende geest. Een boek dat in wetenschappelijke-, zorg- en welzijnskringen hoge ogen gooide omdat het een ander licht dan tot dan toe gewoon was, op dementie werpt en inzicht geeft in de dilemma's die mensen met dementie ervaren bij hun poging hun leven na de diagnose zinvol en kwalitatief vorm te geven.

Het verhaal van Nico uit *Zolang ik er ben*, vormt de aanleiding tot de oprichting van het Participatiekoor. Nico heeft Alzheimer en vertelt dat hij zich behandeld voelt alsof hij geen armen en benen meer heeft. "Er wordt ons zoveel uit handen genomen terwijl we nog zoveel kunnen. En willen. Doe ik nog mee?" De dag voor zijn overlijden drinkt hij met Erik Zwiers een glas wijn en begint te zingen: "Wir setzen uns mit Tränen nieder", het slotkoor van de Matthäus Passion van J.S. Bach. Hij zingt het uit zijn hoofd.

Deze ervaring brengt Erik Zwiers op het idee om samen met mensen met dementie de hoogtepunten van de Matthäus Passion te gaan zingen. Omdat ze dat kunnen. Iets wat door velen als onmogelijk werd geacht.

Acht maanden later treedt het 54 stemmen tellende Participatiekoor o.l.v. dirigent Felix van den Hombergh op in een bomvolle Doopsgezinde kerk in Haarlem. Dertien mensen met dementie zingen de hoogtepunten uit de Matthäus Passion mee en vertellen hun persoonlijke passieverhaal.

Het publiek is ontroerd en verwonderd. Partners en kinderen hebben hun geliefde lang niet meer zo gelukkig gezien. Professionals uit de zorg en wetenschap zijn verbaasd én enthousiast. Zij willen ook een Participatiekoor oprichten en de Passies van Bach zingen. Maar hoe pak je dat aan?

Daarom is op 16 januari 2019 Stichting Participatie met Dementie opgericht. Door een unieke samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals, professionele kunstenaars en 100 geoefende amateurzangers presenteerden wij in de week voor Pasen 2019 drie Participatiekoren: in Haarlem, Leiden en Bergen NH die ieder de hoogtepunten uit de Passies van Bach brachten voor drie uitverkochte kerken.

Wederom werd dit Passieproject een enorm succes. Zowel het publiek als de deelnemers hebben de concerten als bijzonder waardevol ervaren. Uit eigen onderzoek blijkt dat de deelnemers met dementie zich weer blij en trots voelen. Blij dat zij weer in een echt koor kunnen zingen waarin zij niet gehinderd, maar gesteund worden door hun steunzangers. Trots dat zij hiermee ook kunnen optreden en het publiek vermaken. Ze doen weer mee! En vragen om meer...

Alzheimer Europe en Alzheimer Nederland hebben de Participatiekoren onlangs aangewezen als voorbeeldproject van culturele en sociale inclusie.

Met deze erkenning willen wij ons verder profileren en zullen daarom niet alleen uitbreiden met het aantal koren en projecten, maar ook een voorlichtings- en educatieprogramma starten om onze aanpak voor culturele inclusie voor nog meer mensen met dementie mogelijk te maken.

Met dit beleidsplan geven wij daar richting aan.

Voor het algemeen nut en het welzijn van mensen met dementie in het bijzonder.

Wim Heeremans,
Voorzitter,
Stichting Participatie met Dementie

augustus 2019.

1. Missie, Visie

1.1.: Missie

Het is de missie van de Stichting Participatie met Dementie om mensen met dementie de mogelijkheid te bieden om zonder drempels deel te nemen aan het culturele leven, zoals zij dat gewend zijn en wensen. Mensen met een beperking hebben recht op dezelfde kansen in de samenleving als ieder ander. Gewoon meedoen is voor hen niet altijd vanzelfsprekend. Sinds 2016 geldt het VN-verdrag handicap in Nederland¹. Het doel van dit verdrag is dat de positie van mensen met een beperking verbetert. In 2018 is het kabinet het programma Onbeperkt meedoen!² gestart. Het doel hiervan is: merkbaar minder drempels in de samenleving waardoor mensen kunnen leven zoals ze dat zelf willen.

Stichting Participatie met Dementie vertaalt deze doelstellingen in cultuurparticipatieve programma's waarin mensen met dementie zonder drempels kunnen participeren. Wij doen dit door het initiëren en faciliteren van culturele projecten in diverse plaatsen in het land.

1.2.: Visie

Wie de diagnose dementie heeft gekregen weet wat het einde is, maar de weg daar naartoe is lang en onzeker. Dagelijks leven met dementie heeft een grote impact op zowel de gene die de diagnose heeft gekregen als op de naasten.

Zowel actieve als receptieve kunst- en cultuurparticipatie kunnen mensen met dementie plezier, afleiding en zelfvertrouwen bieden of uiting geven aan thema's waar zij mee worstelen. Deelname aan de activiteiten van de Stichting kan zo een positieve bijdrage leveren aan³ het welzijn en de gezondheid van mensen met dementie.

1.3.: Doelstelling

De Stichting Participatie met Dementie heeft tot doel:

- o het bevorderen van maatschappelijke en culturele inclusie van mensen met een vorm van dementie of niet-aangeboren hersenaandoeningen;
- o het bedenken, ontwikkelen en uitvoeren van kunstzinnige en culturele (publieks-) activiteiten en evenementen in samenwerking met professionele kunstenaars en organisaties;
- o het bevorderen van bewustwording over de mogelijkheden van culturele participatie van mensen met een cognitieve beperking / dementie;
- o het ondersteunen, begeleiden en faciliteren van initiatieven van personen en organisaties die de doelstellingen van de Stichting onderschrijven;

¹ Website Rijksoverheid: Rechten van mensen met een beperking

² Website Rijksoverheid: Programma onbeperkt Meedoen

³ <https://www.movisie.nl/artikel/culturele-interventies-dragen-aan-positieve-gezondheid>

- o het kantelen van stigma's rond dementie: van patiënt naar mens door middel van educatie en voorlichting.

1.4.: Artistieke visie

Met de Passieconcerten brengen de Participatiekoren van SPmD de hoogtepunten uit de Matthäus Passion van J.S. Bach, afgewisseld met de persoonlijke passieverhalen van mensen met dementie.

In anderhalf uur brengen wij een selectie van de mooiste en beroemdste koren, koralen en aria's. Op de plaats waar in de originele uitvoering van de Matthäus Passion de recitatieven duiding geven aan het verhaal, vertellen hier mensen met dementie hun persoonlijke passieverhaal. Het universele lijdensverhaal in de vorm van het evangelie van Mattheus krijgt hierdoor een actuele en relevante betekenis.

De constructie van de Matthäus Passion, waarin je het ene moment het verhaal volgt door een verteller die teksten uit de bijbel zingt en op het andere moment een lied met een 'moderne' tekst hoort om stil te staan bij wat er plaatsvindt, afgewisseld met koren die groepen mensen verbeelden die midden in de actie staan, zorgt voor een constante verschuiving van het perspectief, zodat je steeds meezogen wordt van de ene naar de andere emotie. Dit is misschien wel het grootste 'geheim' van het succes van de Matthäus Passion. Als toeschouwer wordt je zo als het ware medeverantwoordelijk gemaakt en herkent de luisteraar het lijden van zichzelf of zijn naasten en zijn eigen rol, schuld, daarin.

Door de recitatieven van de Matthäus Passion in onze voorstellingen te vervangen door de eigen passieverhalen van mensen met dementie wordt het universele lijdensverhaal geplaatst binnen een actuele en herkenbare context. Omdat deze verhalen door mensen met dementie zelf verteld worden en met thema's als lijden, verlies, angst, schaamte, schuldgevoel, hoop, kracht en liefde inhoudelijk aansluiten bij de thema's van de Matthäus Passion, krijgen de voorstellingen een extra emotionele en vooral inhoudelijke verdieping. Want dit zijn geen bijbelse verhalen, het zijn verhalen van mensen van het hier en nu die door hun aandoening een lange lijdensweg afleggen en daarbij geconfronteerd worden met onbegrip.

2. Strategie

We realiseren onze missie en doelstellingen door mensen met dementie samen met mensen zonder dementie te laten samenwerken bij de vormgeving en realisatie van culturele activiteiten en publieksevenementen. Hierbij wordt geen onderscheid gemaakt tussen mensen die goed of minder goed kunnen meekomen.

Wij baseren ons bij de samenstelling en uitvoering van onze programma's op bewezen methodieken om cultuurparticipatie en inclusie van mensen met dementie mogelijk te maken.

Kennis en ervaring uit eerdere projecten van de stichting, uit 'het veld' en wetenschap worden actief omarmd bij de doorontwikkeling en uitrol van onze programma's. Deze werkwijze heeft zich in de afgelopen twee jaar bewezen als een zeer werkbare en succesvolle methodiek die leidt tot inclusie en welzijn van mensen met dementie.

Wij ontwikkelen culturele programma's en activiteiten gericht op het vergroten of verbeteren van:

- sociale en culturele inclusie;
- dagelijks functioneren;
- opdoen en onderhouden van sociale contacten;
- zingeving en levenslust;
- verbetering van de (mentale) gezondheid d.m.v. neurobiologische activatie;

van mensen met dementie.

De resultaten van onze koren worden erkend door Alzheimer Nederland en Alzheimer Europe, die de Participatiekoren hebben aangewezen als voorbeeldproject voor culturele inclusie voor mensen met dementie. Met deze erkenning willen wij ons verder profileren en zullen daarom niet alleen uitbreiden met het aantal projecten, maar ook een voorlichtings- en educatieprogramma starten.

2.1.: Huidige situatie

2018: Participatiekoor Haarlem

Met het experimentele Passieconcert van het Participatiekoor in Haarlem op 31 maart 2018 hebben we een kleine schok teweeggebracht bij zowel het publiek als bij diverse zorg- en welzijnsorganisaties. Aanvankelijk stuitten wij op veel scepsis omdat men ervan overtuigd was dat mensen met dementie niet in staat zouden zijn om de Matthäus Passion te zingen. Dat bleek tot ieders verrassing anders. Dit succes resulteerde in de oprichting van Stichting Participatie met Dementie in januari 2019 en de start van twee nieuwe Participatiekoren.

Voorjaar 2019: Participatiekoor Haarlem, Bergen NH en Leiden

De Stichting heeft in 2019 met drie Participatiekoren in Haarlem, Leiden en Bergen NH de hoogtepunten van de Passies van Bach uitgevoerd. De resultaten hiervan waren boven verwachting, zowel bij de deelnemers met en zonder dementie als bij het publiek. Uit een enquête onder de 132 deelnemers heeft 73% aangegeven graag door te willen gaan met de koren. Ook kreeg de stichting verzoeken uit andere steden om ook daar Participatiekoren op te richten. In de tweede helft van dit jaar geven wij hier gehoor aan en breiden onze activiteiten uit.

Wat gaan we doen?

Vijf Participatiekoren

In de tweede helft van 2019 groeit het aantal koren van 3 naar 5 in Haarlem, Bergen NH, Leiden, Helmond en Midden Delfland. Zij brengen in de week van 8 - 11 april 2020 de hoogtepunten uit de Matthäus Passion, afgewisseld met de persoonlijke passieverhalen van mensen met dementie.

Vijf Verhalentafels

Tevens starten wij bij elk Participatiekoor met het programma De Verhalentafel. Mensen met dementie gaan in deze zesdelige serie workshops samen met een partner, vriend of kind op zoek naar hun persoonlijke passies. Door middel van drama, Visual Thinking Strategies en Narratieve Storytelling leren de deelnemende koppels elkaars passies kennen en vorm te geven. Dit bevordert de (vaak door dementie getroebleerde verhoudingen) onderlinge relaties waardoor sociale inclusie en welzijn gestimuleerd worden. Het narratieve resultaat wordt in de Passieconcerten door de deelnemers met dementie ten uitvoer gebracht waardoor ook het publiek deelgenoot wordt van de passieverhalen van de deelnemers.

Kunst & kids

De Stichting start dit jaar met de pilot Kunst & Kids. Hierin gaan mensen met dementie samen met een kleinkind diverse thema's uit de Passies van Bach vertalen naar beeldende verhalen. Hiermee willen we de mogelijkheden en waarden onderzoeken van intergenerati-

onele kunstparticipatie en de effecten hiervan op de relaties tussen mensen met dementie en hun kleinkinderen.

Educatie en Voorlichting

In september 2019 starten wij met de zevendelige Talkshow 'Alzheimer voor beginners'. In deze informatieve en educatieve presentatie gaan we met mensen met dementie in gesprek over hun dagelijks leven met dementie en hoe hun sociale en culturele inclusie bevorderd kan worden. Naast mensen met dementie komen ook wetenschappers en kunstenaars aan het woord.

De maandelijkse talkshows kunnen worden bijgewoond door publiek en worden na opname als podcast gepubliceerd op diverse podcast-kanalen en op de websites van de diverse samenwerkende organisaties.

Deelname Effectstudie ZONMW

De Stichting is gevraagd of zij wil deelnemen aan de effectstudie van cultuurparticipatie van kwetsbare ouderen van ZONMW, het uitvoeringsorgaan voor innovatie in de zorg van het ministerie van VWS en NWO.

2.2.: Toekomstige situatie

Voor 2020 hebben wij ons ten doel gesteld om de Participatiekoren in de nu deelnemende steden uit te breiden van projectkoren naar continu-koren en het repertoire uit te breiden met licht klassiek en popmuziek.

Voor 2021 hebben wij ons verder ten doel gesteld het aantal koren uit te breiden van 5 naar 8.

We willen in de komende 2,5 jaar onze programma's en methodieken documenteren en beschikbaar stellen aan culturele organisaties, zorg- en welzijnsorganisaties. Hiervoor zullen onze projecten opgenomen worden in de effectstudie culturele participatie van kwetsbare ouderen van ZONMW.

Tevens willen wij onze cultuurprojecten uitbreiden met beeldende kunst en theaterprojecten. Dit doen wij door middel van pilotprojecten die na een goede evaluatie verder uitgerold zullen worden.

Om deze ambities te realiseren zullen wij onze samenwerkingsverbanden met professionele kunstenaars, cultuur- en welzijnsinstellingen en zorgorganisaties verder uitbouwen en betrekken in de programma-ontwikkeling.

3. Organisatie

3.1.: Kerngegevens

Naam: Stichting Participatie met Dementie
Handelsnamen: Participatiekoor
Adres Cesar Francklaan 34
2102ED Heemstede
Tel: 06 48 41 52 14
email: bestuur@participatiekoor.nl
web: www.participatiekoor.nl
RSIN/fiscaal nummer 859638789
KvK-nummer 73716510
Bankrelatie NL47 RABO 0336 983611
Oprichtingsdatum: 16 januari 2019

3.2.: Bestuur

De Stichting heeft een onafhankelijk bestuur. Zij is verantwoordelijk voor het vaststellen van het beleid en de begrotingen en houdt toezicht op de uitvoering van de projecten door het Projectbureau.

Voorzitter : Wim Heeremans
Penningmeester : Tjarko Rookmaker
Secretaris : Marc Nico Remijn
Algemeen bestuurslid : Ton van Amstel

3.3.: Projectbureau

Het Projectbureau van de Stichting draagt zorg voor de ontwikkeling en uitvoering van de projecten. Het Projectbureau wordt gevormd door een Artistiek Leider, Muzikaal Leider, Zakelijk Leider en een Projectassistent.
Het Projectbureau wordt ondersteund door 30 vrijwilligers die zorgdragen voor begeleiding en ondersteuning bij de uitvoering van de diverse lokale programma's.

3.4.: Partnerships

De projecten van de Stichting worden uitgevoerd in samenwerking met of gesteund door verschillende zorg- en welzijnspartners. Tot op heden werken wij samen met: Kennemerhart, Reinaldahuis, Welzijn Bergen, Topaz, Alzheimer Nederland, Dementievriendelijk Helmond, St. Lambertusconcerten, Haarlem Toegankelijk, Pieter van Foreest.

4. Financiën

Stichting Participatie met Dementie kent geen winstoogmerk. Alle ontvangen middelen (verkregen subsidies, donaties en inkomsten uit evenementen), behoudens administratie en beheerskosten worden volledig aangewend om onze projecten en doelstellingen te realiseren. Eventuele winsten of eigen vermogen wordt aangewend voor de ontwikkeling en uitvoering van de projecten van de Stichting.

4.1.: Beloningsbeleid

De Stichting werkt voor de uitvoering van haar projecten met professionele kunstenaars. Daarnaast werkt de Stichting met 30 vrijwilligers.

Bestuursleden ontvangen een vergaderonkostenvergoeding en eventuele reiskostenvergoeding.

4.2.: Financiële middelen

De Stichting werft als financiële middelen voor de uitvoering van haar projecten: Bijdrage deelnemers aan de projecten, recettes uit kaartverkoop, subsidies en donaties.

4.3.: Financiële resultaten

Het boekjaar 2019 is nog niet afgelopen. Derhalve wordt hier slechts een financieel overzicht van de kosten en baten van het programma van het voorjaar 2019 weergegeven.

januari - april 2019

Participatiekoren Haarlem, Bergen NH en Leiden

Baten

Baten uit eigen fondsenwerving	€ 9.578	
Baten uit deelnemersbijdragen	€ 10.862	
Baten uit recettes kaartverkoop	€ 10.319	
Som der Baten		€ 30.759

Lasten

Besteed aan projecten

Uitvoeringskosten 3 Participatiekoren	€ 23.181
---------------------------------------	-----------------

Werving

Kosten publiekscommunicatie	€ 3.709
-----------------------------	----------------

Beheers- en administratiekosten

ICT	€ 1.195
Bank- en verzekeringskosten	€ 310
Algemene kosten	€ 810
Som der Lasten	€ 29.205

Resultaat	€ 1.554
------------------	----------------

4.4.: Financiële prognose najaar 2019 - voorjaar 2020

jan 2020 - april 2020

Participatiekoren en Verhalentafels Haarlem, Bergen NH, Leiden, Helmond & Midden Delfland

Baten

Baten uit eigen fondsenwerving	€ 120.500	
Baten uit deelnemersbijdragen	€ 11.600	
Baten uit recettes kaartverkopen	€ <u>20.750</u>	
Som der Baten		€ 152.850

Lasten

Activiteitenlasten personeel

Uitvoeringskosten 5 Participatiekoren	€ 62.500	
Uitvoeringskosten 5 Verhalentafels	€ 14.000	
Pilotprogramma Kunst & kids	€ 1.500	
Totaal activiteitenlasten personeel		€ 78.000

Activiteitenlasten materieel

huur locaties, zang- en workshopmaterialen		€ 16.850
--	--	-----------------

Educatie & Voorlichting

7 talkshows & podcasts	€ 5.000	
Magazine	€ 5.000	
Totaal educatie en voorlichting		€ 10.000

Werving

Kosten publiekscommunicatie		€ 19.500
-----------------------------	--	-----------------

Beheers- en administratiekosten

Beheerslasten en boekhouding		€ <u>28.500</u>
------------------------------	--	------------------------

Som der lasten		€ 152.850
-----------------------	--	------------------